

JORNADA NACIONAL: DÍA NACIONAL DE EDUCACIÓN Y CONCIENTIZACIÓN SOBRE LAS ENFERMEDADES RARAS, POCO FRECUENTES O HUÉRFANAS.

Objetivos

- Visibilizar la necesidad del fortalecimiento de las competencias profesionales acerca de la sospecha y manejo de Enfermedades Raras, Poco Frecuentes o Huérfanas (EPOF).
- Conocer la perspectiva histórica y avances respecto a las políticas públicas entorno a las Enfermedades Raras en Chile.
- Relevar la importancia de la humanización en la atención de salud de personas con un diagnóstico de enfermedades raras y sus familias.

Fecha	:	Jueves 29 de febrero 2024.
Lugar	:	Auditorio Edificio Moneda Bicentenario (Teatinos 92).
Horario	:	8:30 a 16:30 hrs.
Público objetivo	:	Autoridades. Profesionales del sistema público y privado. Familias y personas con Enfermedades Poco Frecuentes. Agrupaciones de pacientes. Representantes de la academia.

PROGRAMA

8:30 – 08:45 hrs Bienvenida autoridades.

BLOQUE 1: ACERCAMIENTO AL DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES, RARAS O HUÉRFANAS.

08:45 – 09:10 hrs	Odisea diagnóstica: experiencia en primera persona. Antonio Insunza, Mg Antropología médica. Diagnosticado con Enf. Behcet.
09:10 – 09:35 hrs	Rol de los médicos y médica en Atención Primaria de Salud en el abordaje de las personas con enfermedades raras. Dr. Miguel García Ribes. Grupo de trabajo de genética clínica y enfermedades raras de la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria.
09:35 – 10:00 hrs	Consejería genética, más allá de aconsejar. Sonia Margarit, Consejera Genética, Universidad del Desarrollo.
10:00 – 10:30 hrs	Mesa redonda. Modera Dra. Gabriela Repetto, Universidad del Desarrollo.
10:30 - 10:45 hrs	CAFÉ

BLOQUE 2: LAS ENFERMEDADES RARAS EN EL ÁMBITO NACIONAL: PARADIGMAS DE FUTURO.

- 10:45 – 11:10 hrs Perspectiva histórica del trabajo en enfermedades poco frecuentes en Chile.
Gonzalo Tobar, representante Alianza chilena de agrupaciones de pacientes.
- 11:10 – 11:35 hrs Políticas en materia de enfermedades raras. Retos y desafíos.
Autoridad Subsecretaría de Salud Pública, MINSAL.
- 11:35 – 12:00 hrs. Desafíos en regulación y acceso a los medicamentos de altísimo costo.
Dra. Tania Herrera. Jefa División de Planificación Sanitaria (DIPLAS), MINSAL.
- 12:00 – 12:25 hrs Estado del arte en acuerdos de riesgo compartido.
Dra. Andrea Guerrero. Jefa Depto. Coordinación Garantías y Prestaciones en Salud, DIPLAS, MINSAL.
- 12:25 – 13:00 hrs Mesa redonda
Modera Srta. Jessica Cubillos - FENPOF.

ALMUERZO LIBRE

13:00 - 14:30

BLOQUE 3: HUMANIZACIÓN EN LA ATENCIÓN DE SALUD DE PERSONAS CON ENFERMEDADES POCO FRECUENTES, RARAS O HUÉRFANAS

- 14:30 – 14:55 hrs Visibilidad de enfermedades poco frecuentes, raras o huérfanas: cómo transformar nuestra mirada y la de los demás.
Sr. Alejandro Andrade - FECHER.
- 14:55 – 15:20 hrs Cómo ajustar las atenciones de salud a las necesidades de las personas.
Constanza Piriz, Jefa Depto. Rehabilitación y discapacidad, DIPRECE, MINSAL.
- 15:20 – 15:35 hrs Herramientas de coaching y programación neurolingüística para la humanización en salud.
Ps. Francisca Parra Rodríguez, Universidad de Concepción.
- 15:35 – 15:55 hrs Cuidar al que cuida.
Alejandra Vera Morales, Hospital de Puerto Montt - Integrante Red de Humanización en Salud, Chile.
- 15:55 – 16:25 hrs Mesa redonda: Modera Dra. Tina Morales, División de Atención Primaria (DIVAP), MINSAL.
- 16:25 – 16:30 hrs Cierre – Palabras finales.
Dra. Pamela Llantén, Oficina Nacional de Condiciones Crónicas Complejas y Enfermedades Poco Frecuentes, DIPRECE, MINSAL.